



Illustrasjonsfoto: Erik M. Sundt

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Når barn eller ungdom blir syke, følger stort sett foreldrene barnet under hele sykehusoppholdet og behandlingen påvirker en hel familie.

Hensikt: Få innsikt i opplevelser og erfaringer til norske foreldre når barnet deres er innlagt i en intensivavdeling.

Metode: Fem kvalitative semi-strukturerte intervjuer ble utført av til sammen fem mødre og en far

med barn innlagt over tolv timer i en intensivavdeling. Analysen er utført med inspirasjon fra Malteruds systematiske tekstkondensering.

Resultat: Resultatene presenteres i fem hovedkategorier med tilhørende subkategorier. Foreldrene opplever ulike følelsesmessige reaksjoner og har ulike erfaringer med helsepersonellens profesjonalitet. De har ulike opplevelser av å være inkludert, opplever forskjellige person-

lige egenskaper hos personalet og har ulike opplevelser knyttet til selve intensivrommet.

Konklusjon: Funnene i studien viser at foreldrene har ulike opplevelser og erfaringer når barnet er innlagt i intensivavdelingen. Foreldrene har både positive og negative opplevelser fra intensivoppholdet. Funnene bidrar til at ansatte i intensivavdelinger kan forbedre tilretteleggingen for foreldre og barn i lignende situasjoner i fremtiden.

ENGLISH SUMMARY

Parents' experiences in an intensive care unit

Background: When children or youth are ill, the parents usually follows the child during the entire hospital stay, and the treatment affects the whole family.

Objective: To gain a broad understanding into the experiences of Norwegian parents who have their children in an intensive-care unit.

Method: Five qualitative semi-structured interviews were conducted with a total of five mothers

and one father with children admitted over 12 hours in an intensive-care unit. The analysis was performed with inspiration from Malterud's systematic text condensation.

Results: The results are presented in five main categories with related subcategories. The parents experience various emotional reactions and have various experiences around the professionalism of healthcare personnel. They have various experiences of being included, different personal characteristics of the staff and experiences related

to the intensive-care surroundings.

Conclusion: The findings of the study prove that parents have various experiences when their child is admitted to an intensive-care unit. The parents share both positive and negative aspects from the intensive-care stay. The findings contribute to the behaviour and performance of the staff in intensive-care units, and can improve the stay for parents and children in similar situations in the future.

Key Words: Intensive, family, next of kin, children, qualitative research

» Foreldres opplevelser i intensivavdelingen

Forfattere: Marianne Sjuls og Berit Johannessen

NØKKELORD

- Intensiv
- Familie
- Pårørende
- Barn
- Kvalitativstudie

INTRODUKSJON

Når et barn blir akutt kritisk sykt er det sjeldent foreldrene har kunnet forberede seg på dette. Noen foreldre har kronisk syke barn som de vet kan bli alvorlig syke, likevel er det å være pårørende til et sykt barn noe de ikke velger, men en rolle de blir kastet inn i. Foreldre har en viktig plass i behandlingen til barn, og barn har behov for sine foreldre når de er på sykehus. Lov om pasient- og brukerrettigheter (1), Lov om folketrygd (2), og Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (3) beskriver barn og foreldres rettigheter under innleggelse på sykehus.

Tidligere forskning viser at det er stressende for foreldrene å ha et barn innlagt i intensivavdelingen (4–8). I etterkant av innleggelsen kan foreldrene preges av posttraumatisk stress (5,9–11). Økt forståelse for foreldrenes rolle kan gi bedre strategier for å støtte foreldrene i en ekstremt

stressende tid (12). Foreldrene har behov for trygghet, informasjon og et godt samarbeid med sykepleieren (13,14). Det er gjort kvantitative studier på foreldrenes grad av tilfredshet med for eksempel informasjon, behandling og pleie, holdninger hos personalet, og foreldrenes behov for deltakelse under intensivoppholdet (15). Videre er familiesentrert sykepleie (16), søvnkvalitet (17), tilstedeværelse under legevistitt (18), foreldrenes behov når barnet dør (19) og hvordan foreldrene opplever sykepleieren (20) studert. Det er ikke publisert norske studier som beskriver hvordan foreldre opplever å ha et barn innlagt i en intensivavdeling. Hensikten med studien denne artikkelen bygger på, var å få et innblikk i opplevelser og erfaringer til foreldre med barn som ligger på en intensivavdeling. Problemstillingen ble formulert slik: Hvilke opplevelser og erfaringer har foreldre når barnet deres er innlagt i intensivavdelingen?

METODE

Fem kvalitative semistrukturerte dybdeintervjuer ble utført av til sammen fem mødre og en far. I ett av intervjuene deltok begge foreldrene, men i fire av intervjuene var det bare mor som deltok.

Inklusjonskriteriene var at barnet var mellom 0–18 år, innlagt over tolv timer i intensivavdelingen og at foreldrene snakket norsk. Foreldrene ble forespurt uavhengig av barnets diagnose. Eksklusjonskriterier var foreldre som ikke kunne kommunisere på norsk eller foreldre til barn som døde under intensivoppholdet. Foreldrene ble forespurt muntlig og skriftlig av avelingsleder i den aktuelle intensivavdelingen når intensivoppholdet nærmet seg slutten. Kontaktinformasjon ble formidlet videre til intervjuer. Begge foreldrene fikk forespørsel om å delta der dette var naturlig. To foreldre var takket nei til å delta i studien og begrunnet dette med at det ble for overveldende å delta og at de hadde nok med

Hva tilfører studien?

Studien viser at sykepleierens personlige egenskaper har betydning for hvordan foreldrene opplever å være i intensivavdelingen.

Mer om forfatterne:

Marianne Sjuls er intensivsykepleier med mastergrad i intensivsykepleie, ansatt på Sørlandet Sykehus HF. Berit Johannessen er førsteamanuensis ved Universitetet i Agder. Kontaktperson: marianne.sjuls@sshf.no.

seg selv i en vanskelig tid. Barna var innlagt i en intensivavdeling som også behandler voksne pasienter. Tre av barna ble overført til større regionsykehus for spesialistbehandlinger på egne barneintensivavdelinger. Disse barna ble respiratorbehandlet på både lokal- og regionsykehus. Foreldrene delte opplevelser og erfaringer fra begge avdelingene barna var innlagt på. To av barna var i begynnelsen av tenårene, to i førskolealder og ett var spedbarn. Tid og sted for

av de fem intervjuene ble gjennomført hjemme hos foreldrene. Et av intervjuene ble foretatt på et kontor på studiestedet. I forkant av intervjuene ble det utarbeidet en intervjuguide basert på problemstillingen, tidligere forskning og egne praksiserfaringer. Intervjuguiden besto av åtte spørsmål med underpunkter i stikkordsform. Spørsmålene var åpne og hensikten var at foreldrene skulle fortelle mest mulig åpent og fritt om sine opplevelser fra intensivavdelingen.

tekst. Dataene er analysert etter inspirasjon av Malteruds systematiske tekstkondensering (21). Intervjuene ble først lest igjennom som en helhet. Dette førte til 22 foreløpige temaer som ble oppfattet som felles hos flere av foreldrene. Videre ble det funnet meningsbærende enheter som ble kategorisert under de foreløpige temaene. Videre analyse viste at noen av temaene inneholdt flere sider av samme sak. For eksempel ble temaet «være i veien» og «være på feil sted» slått sammen til koden «være i veien». Dette førte til 17 koder med tilhørende meningsbærende enheter. Disse kodene presenterte fenomener i samme klasse og kunne organiseres under fem hovedkategorier (se tabell 1). Analysen førte til flere kodegrupper enn det Malterud (21) anbefaler. Derfor ble de enkelte kodene vurdert i lys av hvilke overordnede kategorier flere av kodene representerer. Veien fra kode til subkategorier ble ikke gjennomført slik Malterud (21)

” Barn har behov for sine foreldre når de er på sykehus.

intervjuene ble bestemt av foreldrene, etter at barnet var utskrevet. Foreldrene fikk informasjon og samtykket muntlig og skriftlig til deltakelse i studien. Videre ble de informert om at de når som helst kunne trekke seg uten å oppgi noen grunn til dette. Intervjuene ble utført fra september til desember 2013. Fire

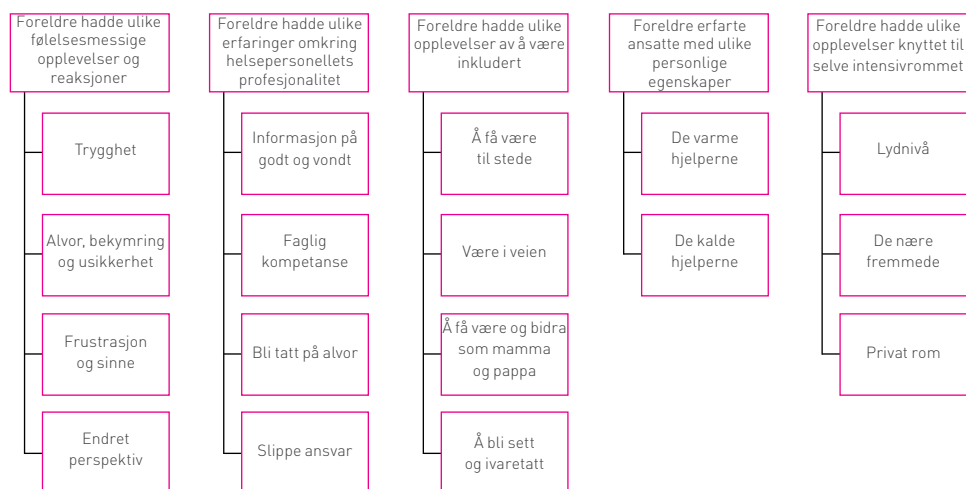
Erfaring fra intervjuene viste at foreldrene svarte på alle spørsmålene og at de var relevante. Det ble utført et pilotintervju som ikke er inkludert i studien, for å prøve intervjuguiden og for å få erfaring med intervjusituasjonen.

Intervjuene ble transkribert umiddelbart og utgjorde 64 sider

Tabell 1: Veien fra koder, videre til hovedkategorier og subkategorier

KODE	HOVEDKATEGORI	SUBKATEGORI
<ul style="list-style-type: none"> • Trygghet • Sjokk/krise/redsel/alvor • Frustrasjon/sinne 	Foreldrene hadde ulike følelsesmessige opplevelser og reaksjoner	<ul style="list-style-type: none"> • Trygghet • Alvor, bekymring og usikkerhet • Frustrasjon og sinne • Endret perspektiv
<ul style="list-style-type: none"> • Bli tatt på alvor • Profesjonell faglighet • Slippe ansvar • Informasjon • Følge en plan 	Foreldre hadde ulike erfaringer omkring helsepersonellets profesjonalitet	<ul style="list-style-type: none"> • Informasjon på godt og vondt • Faglig kompetanse • Bli tatt på alvor • Slippe ansvar
<ul style="list-style-type: none"> • Bli inkludert/være tilstede • Være mor/far-bidra • Ivareta foreldrene/bli sett 	Foreldre hadde ulike opplevelser av å være inkludert	<ul style="list-style-type: none"> • Å få være tilstede • Å få bidra som mamma og pappa • Å bli sett og ivaretatt • Være i veien
<ul style="list-style-type: none"> • Ulike personligheter • Mange å forholde seg til 	Foreldre erfarte ansatte med ulike personlige egenskaper	<ul style="list-style-type: none"> • De varme hjelperne • De kalde hjelperne
<ul style="list-style-type: none"> • Legge til rette • Lyd/støy 	Foreldre hadde ulike opplevelser knyttet til selve intensivrommet	<ul style="list-style-type: none"> • Lydnivå • De nære fremmede • Privat rom
<ul style="list-style-type: none"> • Barnet lider/omsorg for barnet • Koble av rømme fra krisen 	Meningsenhetene omhandlet også andre kategorier og har blitt spredt til alle de fem andre kategoriene.	

Figur 1: Resultatene presentert som hovedkategorier og subkategorier



anbefaler, men de samme prinsippene ligger til grunn.

Regionale Komiteer for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk (REK) vurderte studien som ikke fremleggingspliktig. Studien ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD), etisk komité ved Universitetet i Agder og av sykehuset undersøkelsen er gjennomført på. Undersøkelsen følger forskningsetiske prinsipper fra Helsinkideklarasjonen (22) og Sykepleiernes Samarbeid i Norden (23). Når et barn blir så sykt at det må behandles i en intensivavdeling er dette en belastning for foreldrene. Enkelte av foreldrene fikk konstatert at barnet hadde en alvorlig livsvarig sykdom. Intervjuer var opptatt av å ikke ha en terapeutisk rolle ovenfor foreldrene, og var bevisst på at foreldrene kunne ha behov for å bearbeide eller snakke med noen i etterkant av det de hadde opplevd. De fikk derfor tilbud om å kontakte avdelingsleder på intensivavdelingen dersom de ønsket

å ta opp noe som var vanskelig. I tillegg ble foreldrene informert om at dersom de ønsket profesjonell hjelp i etterkant kunne de kontakte sykehusprest, helsestasjon, familiekontor i kommunen eller fastlege. Foreldrene takket for tilbudet, men sa at det viktigste for dem var å få fortelle hva de hadde opplevd.

FUNN

Foreldrenes opplevelser påvirkes av flere faktorer, som ikke kan ses på som atskilte fra hverandre.

Følelsesmessige opplevelser og reaksjoner

Alle foreldrene følte seg trygge og stolte på personalet. Det ga ekstra trygghet at personalet erkjente at de ikke kunne alt og konfererte med andre. I begynnelsen av intensivoppholdet følte ikke foreldrene behov for å være alene med barnet, det var trygt at personalet var der hele tiden. Det å ha et barn under intensivbehandling, opplevdes som noe av det mest dramatiske de hadde

opplevd i livet. Enkelte beskrev at de var i krise og redde for at barnet skulle dø. En av foreldrene sa: «Det er sjokkartet. Å si det høyt: Han ligger på respirator på intensiv. Det er jo absurd rett og slett.» De som hadde hatt barn på respirator opplevde størst bekymring og usikkerhet. Uvisshet rundt diagnose og tidsperspektiv gjorde dem nervøse og ansente, og ubehag oppsto når behandlingen ikke gikk som forespeilet. Medisinsk utstyr (særlig trakealtuben) bidro til alvor og ubehag. Når foreldrene opplevde at «ingenting» fungerte og de ble negativt møtt av enkeltpersoner, skapte dette sinne og frustrasjon: «I en sånn situasjon så får ikke folk en sjans til å gjøre et førsteintrykk og hvis ikke det er så bra så får det heller ... en tilgir det ikke! En har ikke veldig behov for å gjøre det sånn i ettertid heller. Hun kom og var en bitch hun dama.»

I begynnelsen av intensivoppholdet opplevde foreldrene å være i en unntakstilstand,

men de fikk mer ro jo lenger ut i forløpet de kom. En av foreldrene fortalte at man får et nytt syn på hva som er viktig i livet når barnet er alvorlig sykt: «Og situasjoner hvor det kommer på et sånt basalt punkt i livet. Det er de grunnleggende tingene som er viktig. Det er liv og død. Og da er det mye annet som ikke er så viktig. Da er en takknemlig for at det er liv, for at en fokuserer på det nære og det som skjer akkurat rundt deg».

Erfaringer med helsepersonellens profesjonalitet

Alle foreldrene delte positive og negative historier om informasjon. Ærlig, direkte og oppriktig informasjon opplevdes som viktig, men ikke at diskusjoner mellom ulike faggrupper ble tatt foran senga med foreldrene til stede. De ble oppfordret av sykepleierne til å spørre: «Selv om de snakker over hodet på meg så sitter ikke jeg og bare tenker at jeg er dum. Jeg tar heller og bare spør: Ja, men hva mener du med

begrensning og henviste til andre, opplevdes det som positivt: «De sa at dette var de ikke så gode på: «Nå må vi bare snakke med noen som kan dette». Og det er litt sånn deilig fordi at jeg skjønner jo såpass mye at fordi om en jobber på intensiv så kan en jo ikke være spesialist i alle ting». Alle opplevde å bli tatt på alvor i intensivavdelingen. En sa: «Det føltes som de var veldig grundige. Det er ikke noe de tok lett på. Det er ikke sånn at jeg følte at de ikke tok meg på alvor». Foreldrene understreket at det var godt å slippe å ha behandlingsansvaret for barnet.

Ulike opplevelser av å være inkludert

Foreldrene følte seg velkomne og fikk være hos barnet sitt så mye de ønsket. De fleste foreldrene ønsket å være til stede i rapporten, men de fokuserte på andre ting enn helsepersonellet og kunne føle at ting ble utelatt. Alle opplevde det som svært viktig å få være hos barnet og opp-

følelsene gjorde at det var vanskelig å gå ifra. «Det er hun sykepleieren som fikk meg til å være borte fra han den natten. Det har jeg veldig dårlig samvittighet for. Jeg så at han ble lei seg ... Når jeg dro, og hun sa at hun skulle passe på han og at mamma skulle gå å legge seg. Og tårene hans begynte å renne og han hvisket: «mamma...» (Lang pause, tårer i øynene) Det var en veldig negativ opplevelse.»

Foreldrene poengterte at de kjenner barnet best. Samtidig hadde de forståelse for at det de trodde ikke nødvendigvis alltid var rett. Å hjelpe til i de daglige rutineene på avdelingen beskrev foreldrene som godt: «Så kan en få gjøre noe, om det så bare er å dra av et plaster eller tørke med en klut eller noe sånt. Det er så godt å gjøre noe.» Noen følte seg av og til i veien. Alle foreldrene opplevde at de ble tatt med i vurderinger og behandling, og at personalet tok vare på dem og var omsorgsfulle. De opplevde at personalet ga ekstra service i form av mat, delte personlige erfaringer eller ga dem en Paracet dersom de hadde hodepine. Fordi sykepleieren var til stede store deler av døgnet opplevdes det godt for foreldrene dersom hun også klarte å snakke om andre ting og ta oppmerksomheten litt vekk fra det syke barnet.

Ulike personlige egenskaper hos de ansatte

Foreldrene fortalte at de forholdt seg til mange ulike personer under oppholdet, og beskrev dem blant annet som «varme» og «kalde» mennesker. Hvordan personalet var som personer kunne avgjøre om de stolte på dem eller ikke. Foreldrene kunne bli spesielt knyttet til enkeltpersoner, særlig når de opplevde at de ga mer av seg selv enn det

” Alle foreldrene følte seg trygge på og stolte på personalet.

det? Hva innebærer det? Men jeg tror nok noen bare lar legen gå ut og etterpå så visste de ikke helt hva de sa for noen ting». Flere av foreldrene opplevde det som vanskelig å forholde seg til mange forskjellige mennesker: «Det kommer leger, det kommer sykepleiere. Alle tar deg i hånden og hilser på, men jeg vet ikke hvem som er hvem egentlig. Noen kommer i grønn frakk, noen kommer i hvit frakk. Noen har tykk notisbok i lomma og du regner med at kanskje han er lege. Men du vet ikke.» Foreldrene opplevde den faglige kompetansen som høy, og når personalet vedkjente seg sin

levde at personalet la til rette for dette. Enkelte var uforberede på at de fikk være inkludert i pleien av barnet og ble positivt overrasket. Flere fortalte at det var viktig at de hadde vært til stede for å kunne bearbeide det de hadde vært igjennom. En sa: «I stedet for da å sitte på gangen og kjenne på det der å bare være livredd og helt sikker på at han skulle dø, så var jeg der til stede og fikk med meg alt. Og det er så viktig etterpå også for meg. Og bearbeide det og huske hva som skjedde.» Når barnet var kritisk sykt opplevde foreldrene det som svært viktig å få være i nærheten,

man kunne kreve. En mor ble rørt og fortalte: «Når du er i en situasjon og sitter der og griner og synger, og noen andre sitter og tar på ditt barn og trøster. Og dette er sikkert helt spesielt siden det er barn. Men jeg følte like mye det var barnehagetanten hans, som var like glad i ham som jeg er. Og når de klarer å formidle det til et barn som de aldri har sett før, det synes jeg er utrolig flott». En opplevde at personalet kom innom utenom arbeidstid og oppfattet dette som rørende. Foreldrene fortalte at personalet var flinke til å ikke virke invaderende og holde avstand. Videre uttrykte de forståelse for at sykepleiere og leger gjør ting forskjellig: «De jobber nok forskjellig, det gjør de. Men det merker ikke jeg. Annet enn at jeg merker hvordan medmenneske de er. Noen er faktisk kalde mennesker, altså de er jo ikke kalde mot pasienten, men de er bare det av natur». Når personalet opptrådte med skrikende stemme og virket stresset, opplevde foreldrene at personalet ikke lenger hadde kontroll. Dette kunne bidra til å skape en krise det ikke var grunnlag for.

Ulike opplevelser knyttet til intensivrommet

Foreldrene beskrev intensivavdelingen som et sted med et generelt høyt lydnivå. Det viktigste var at det var så stille og rolig som det kunne bli. De var forberedt på at intensivavdelingen ville være et sted hvor de hørte andres private sykehistorier, snorking, smerter, munntørrehet og støy. De mente at barna kunne blitt skremt av det de så og hørte, men hadde ikke opplevd det selv. De følte de måtte være stille og ta hensyn til de andre pasientene. Hvilket rom barnet lå i kunne bety mye for foreldrene, men fordi synet på

hva som var viktig i livet hadde endret seg, var ikke omgivelser det de tenkte mest på.

DISKUSJON

Foreldrenes erfaringer fra intensivavdelingen er preget av et vidt spekter av følelser. Det å ha barnet under intensivbehandling er sjokkerende og foreldrene er redde for at barnet skal dø. Tidligere forskning bekrefter at foreldrene har sterke følelser og opplever sjokk, redsel, bekymring og lidelse, samtidig som de opplever håp og glede når den kritiske fasen er over (24). Holmes (25) beskriver sin opplevelse av å ha et barn innlagt i intensivavdelingen som en emosjonell berg og dalbane. Selv om det er en dramatisk opplevelse å ha barnet innlagt i en intensivavdeling, har foreldrene i denne studien en opplevelse av trygghet og ivaretakelse. Spesielt trekkes betydningen av fast personale frem. Nye personer er en kilde til stress fordi foreldrene automatisk vurderer om vedkommende er kompetent, omsorgsfull og til å stole på (4). Ved å ta seg tid til å lytte til foreldrenes følelser og bekymringer, og bekrefte at disse følelsene er håndterbare og normale, kan intensivsykepleieren redusere foreldrenes stress (26).

Studien viser at kommunikasjon og informasjon fra helsepersonell er avgjørende for om foreldrene stoler på personalet. At foreldre har behov for åpen og ærlig informasjon og et realistisk bilde av situasjonen bekreftes av flere studier (13,14,24,27,28). Når foreldrene får informasjon, viser forskning at de føler seg som en del av behandlingsteamet (24). Åpen og ærlig kommunikasjon vil også føre til at foreldrene oppnår en viss kontroll over situasjonen (27). Uhl. et al. (16) skriver at frustrasjon oppstår når

informasjon er mangelfull eller helsepersonell formidler ulik informasjon. Ut ifra pasient- og brukerrettighetsloven har foreldre krav på informasjon når barnet er under 16 år (1). Sett ut ifra funn og tidligere forskning er det tydelig at måten informasjon blir gitt på har betydning for foreldrenes opplevelse av å ha barn innlagt i intensivavdelingen. God informasjon kan være med på å øke foreldrenes delaktighet i barnets pleie og gjøre dem til bidragsytere i barnets helbredende prosesser (29).

Å ha ubegrenset tid og tilgang til barnet er et av foreldrenes viktigste behov når barnet er alvorlig sykt. Foreldrenes tilstedeværelse kan i tillegg gi verdifull informasjon til helsepersonellet (30). Hall (24) støtter funnene ved å si at å være til stede betydde «alt» for foreldrene. Grunnen til at foreldrene følte de måtte være til stede, var at de følte barnet trengte dem og at de kunne følge opp beskjeder og spørre om ting flere ganger. På denne måten fikk foreldrene en slags kontroll over barnets tilstand. Studien viser at foreldrene opplevde følelser som sinne og frustrasjon når de ikke fikk være til stede hos barnet. Dette støttes av tidligere forskning som viser at når foreldre ikke får være til stede, særlig under akutsituasjoner, er det en forferdelig opplevelse for dem (24). Det er vanskelig for foreldrene å sitte å vente på gangen når barnet blir stabilisert. Da endrer foreldrerollen seg fra å være en beskytter til å bli hjelpeløs (27). Funnene indikerer at foreldrene stort sett får være til stede hos sine barn, men at de opplever enkeltepisoder hvor de ikke får være til stede hos barnet, under rapport og i akutsituasjoner. Det synes å være stor enighet i forskningen om at foreldre skal

være til stede så mye de ønsker, selv under krevende akutsituasjoner (31–33). Foreldre som får være til stede under kritiske situasjoner vil oppleve mindre redsel og angst. De unngår å lage egne bilder, i stedet ser de hva som skjer med egne øyne (4). Studier viser at helsepersonell oftere lar foreldre være til stede når barnet er stabilt, men at når det oppstår akutsituasjoner må de gå ut (33). Dersom foreldre skal være til stede i akutsituasjoner eller under resuscitering bør det

Hall (35) «the surrogate parent nurse». Dette er sykepleiere som tar ekstra godt vare på barnet og får foreldrene til å føle seg trygge og rolige. Andre studier bekrefter at foreldre setter pris på at sykepleierne er personlige, varme, medfølende, tålmodige og humoristiske. De verdsetter at sykepleierne ivaretar barnet som om det skulle vært deres eget når de selv ikke er til stede og at personalet deler historier fra eget liv og snakker om andre ting enn det syke barnet (36). I

i studien begrenser seg til seks foreldre med barn i ulik alder, med ulike diagnoser og behandling. Studien kan ikke generaliseres til å gjelde alle foreldre til barn som intensivbehandles på grunn av forskjell i behandling, avdelingsstruktur og alvorlighetsgrad. I tillegg er fedrenes opplevelser og erfaring lite representert. Alle foreldrene i studien er etnisk norske og studien kan ikke si noe om hvordan foreldre med annen kulturbakgrunn opplever å ha et barn under intensivbehandling. En utfordring med å gjøre studier i barneintensivavdelinger, er at pasientgruppen er stor og svært ulik. Alderen spenner seg fra 0–18 år og barna har ulike diagnoser. Noen legges inn i intensivavdelingen på grunn av uventet sykdom eller skade, andre har hatt kroniske sykdommer i mange år. Dette er faktorer som vil påvirke foreldrenes opplevelser og inntrykk i intensivavdelingen.

” Ærlig, direkte og oppriktig informasjon opplevdes som viktig.

være et medlem av teamet som har fokus på å ivareta foreldrenes behov for omsorg og informasjon (34). Familiesentrert sykepleie vektlegger at foreldre og helsepersonell skal samarbeide for at barnet skal få best mulig behandling (29). Den eneste måten å få et likeverdig forhold, er hvis sykepleieren tar initiativet til dette (28).

Funn i denne studien avdekker at personligheten til sykepleieren har betydning for foreldrenes opplevelser av å være i intensivavdelingen. Hall (35) bekrefter dette og finner at foreldre møtte mange forskjellige sykepleiere og opplevde dem forskjellig. Sykepleiere som ikke inkluderte foreldrene i pleien, var uprofesjonelle eller så bekymret ut, skapte stress og ubehag hos foreldrene. På den andre siden beskrives sykepleiere som var snille, rolige, forståelsesfulle, empatiske og «varme» som betryggende. En av foreldrene forteller at hun ble rørt over hvordan sykepleieren kunne gi omsorg til et barn hun ikke kjente, som om hun skulle være barnets egen barnehagetante. Dette kaller

praksis betyr dette at intensivsykepleieren kan legge til rette for at foreldrene skal føle seg trygge i intensivavdelingen ved å se forbi de teknologiske hjelpemidlene og gi omsorg utover det fysiske stellet og medisinske oppgaver. Foreldrene beskriver sykepleiere som «varme» og «kalde» mennesker og vurderer deres grad av omsorg ut ifra dette. Det vil være behov for videre forskning for å konkretisere ytterligere hva foreldrene legger i å være «kalde» mennesker.

Metodediskusjon

Intervjuer har erfaring fra å jobbe med barn på barneavdeling og fra en generell intensivavdeling, mens medforfatter blant annet har erfaring som helsesøster. Forfatterens forståelse «settes i parentes» under studien, men vil allikevel prege intervjuene og den påfølgende analyseprosessen. Analyseprosessen kan også ha blitt påvirket av at Malteruds (21) systematiske tekstkondensering ikke ble fulgt nøyaktig, men forfatterne erfarte at den valgte varianten ga de beste resultatene. Utvalget

KONKLUSJON

Foreldre som har barnet sitt innlagt i en intensivavdeling opplever situasjonen som stressende og emosjonelt krevende, samtidig som de forteller om opplevelse av trygghet og inklusjon. Deres erfaringer med helsepersonellens profesjonalitet og personlighet kan påvirke oppholdet i både positiv og negativ retning. Intensivrommets utforming, lyder, lys og så videre påvirket i noen grad opplevelsen fra intensivoppholdet, men ble omtalt som lite viktig når barnet var alvorlig sykt. Forskning på foreldres erfaringer og opplevelser fra norske barneintensivavdelinger og generelle intensivavdelinger, er nærmest ikke-eksisterende. Det er behov for ytterligere forskning for å få kunnskap om og innsikt i dette fagområdet.

REFERANSER

1. **Lov av 1999-07-02 nr. 63.** Lov om pasient og brukerrettigheter. (pasient- og brukerrettighetsloven). Helse- og omsorgsdepartementet.
2. **LOV av 1997-02-28 nr. 19.** Lov om folketrygd (folketrygdloven). Arbeids- og sosialdepartementet.
3. **Forskrift av 2000-12-01 nr. 1217.** Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Helse- og omsorgsdepartementet.
4. **Aldridge MD.** Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: one unit's experience. *Critical Care Nurse*. 2005;25(6):40-50.
5. **Colville G, Darkins J, Hesketh J, Bennett V, Alcock J, Noyes J.** The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2009;25(2):72-9.
6. **Needle JS, O'Riordan M, Smith PG.** Parental anxiety and medical comprehension within 24 hrs of a child's admission to the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2009;10(6):668-74.
7. **Gladston S, Lee P, Ravindran V, Ebenezer K.** Comparison of Stress and Coping Mechanisms of Fathers and Mothers of Children Admitted in The Intensive Care Unit. *International Journal of Nursing Education*. 2012;4(2):120-3.
8. **Jee RA, Shepherd JR, Boyles CE, Marsh MJ, Thomas PW, Ross OC.** Evaluation and comparison of parental needs, stressors, and coping strategies in a pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2012;13(3):166-75.
9. **Bronner M, Kayser A-m, Knoester H, Bos A, Last B, Grootenhuus M.** A pilot study on peritraumatic dissociation and coping styles as risk factors for post-traumatic stress, anxiety and depression in parents after their child's unexpected admission to a Pediatric Intensive Care Unit. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*. 2009;3(1):33-42.
10. **Colville G, Cream P.** Post-traumatic growth in parents after a child's admission to intensive care: maybe Nietzsche was right? *Intensive Care Medicine*. 2009;35(5):919-23.
11. **Atkins E, Colville G, John M.** A 'biopsychosocial' model for recovery: A grounded theory study of families' journeys after a Paediatric Intensive Care Admission. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2012;28(3):133-40.
12. **Ames KE, Rennick JE, Baillargeon S.** A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2011;27(3):143-50.
13. **DeLemos D, Chen M, Romer A, Brydon K, Kastner K, Anthony B, et al.** Building trust through communication in the intensive care unit: HICCC. Honest, Inclusive, Compassionate, Clear and Comprehensive, and Coordinated. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2010;11(3):378-84.
14. **Latour JM, van Goudoever JB, Schuurman BE, Albers MJ, van Dam NA, Dullaart E, et al.** A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*. 2011;37(2):319-25.
15. **Latour JM, van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, van Dam NA, Dullaart E, Albers MJ, et al.** Perceptions of parents on satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: the EMPATHIC study. *Intensive Care Medicine*. 2009;35(6):1082-9.
16. **Uhl T, Fisher K, Docherty SL, Brandon DH.** Insights into Patient and Family-Centered Care Through the Hospital Experiences of Parents. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2013 Jan-Feb;42(1):121-31.
17. **Stremler R, Dhukai Z, Wong L, Parsuram C.** Factors influencing sleep for parents of critically ill hospitalised children: a qualitative analysis. *Intensive & Critical Care Nursing*. 2011;27(1):37-45.
18. **McPherson G, Jefferson R, Kisson N, Kwong L, Rasmussen K.** Toward the inclusion of parents on pediatric critical care unit rounds. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2011;12(6):e255-61.
19. **Meert KL, Brillner SH, Schim SM, Thurston C, Kabel A.** Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*. 2009;33(8):712-40.
20. **Harbaugh BL, Tomlinson PS, Kirschbaum M.** Parents' perceptions of nurses' caregiving behavior in the pediatric intensive care unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2004;27(3):163-78.
21. **Malterud K.** Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. 3. utg. ed. Oslo: Universitetsforlaget. 2011.
22. **WMA - World Medical Association declaration of Helsinki.** Ethical principles for medical research involving human subjects. 2013. Tilgjengelig fra: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>. (Nedlastet 30. april 2014).
23. **SNN - Sykepleiernes Samarbeid i Norden.** Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden. Oslo 2003.
24. **Hall EOC.** Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2005;19(3):179-85.
25. **Holmes A.** An emotional roller coaster: a parent's perspective of ICU. *Paediatric Nursing*. 2004;16(1):40-3.
26. **Stota MC.** Psychosocial Aspects of Pediatric Critical Care. In: Hazinski MF, (red). *Nursing Care of the Critically Ill Child*. St. Louis, Missouri: Elsevier Mosby. 2013. (s. 19-49).
27. **Haines C.** Parents' experiences of living through their child's suffering from and surviving severe meningococcal disease. *Nursing in Critical Care*. 2005;10(2):78-89.
28. **Harrison TM.** Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*. 2010;25(5):335-43.
29. **Sanders J.** Family-Centered Care of the Child During Illness and Hospitalization. In: Hockenberry MJ, Wilson D, (red). *Wong's Nursing Care of Infants and Children*. St. Louis, Missouri: Elsevier Mosby. 2011. (s 964-97).
30. **Stickney CA, Ziniel SI, Brett MS, Truog RD.** Family Participation during Intensive Care Unit Rounds: Attitudes and Experiences of Parents and Healthcare Providers in a Tertiary Pediatric Intensive Care Unit. *Journal of Pediatrics*. 2014;164(2):402-6.
31. **Dingeman RS, Mitchell EA, Meyer EC, Curley MA.** Parent presence during complex invasive procedures and cardiopulmonary resuscitation: a systematic review of the literature. *Pediatrics*. 2007;120(4):842-54.
32. **Maxton FJ.** Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Sharing and surviving the resuscitation: a phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(23):3168-76.
33. **Tinsley C, Hill JB, Shah J, Zimmerman G, Wilson M, Freier K, et al.** Experience of families during cardiopulmonary resuscitation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*. 2008;122(4):799-804.
34. **NRR - Norsk Resuscitasjonsråd.** HLR på barn og spedbarn. 2010. Tilgjengelig fra: <http://nrr.org/wp-content/uploads/2010/12/6.-Barn-retningslinjer-2010.pdf>. (Nedlastet 20. april 2014).
35. **Hall EOC.** Danish parents' experiences when their new born or critically ill small child is transferred to the PICU - a qualitative study. *Nursing in Critical Care*. 2005;10(2):90-7.
36. **Foster MJ, Whitehead L, Maybee P, Cullens V.** The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Metasynthesis of Qualitative Research. *J Fam Nurs*. 2013 November 1, 2013;19(4):431-68.